

ISSN 1594-3607

# Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE DISABILI E DISADATTATE

3/2012



I volti  
della bellezza

119 • Trimestrale anno XXX n. 3 - Luglio - Agosto - Settembre 2012

Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma

## IN QUESTO NUMERO

### EDITORIALE

#### Bellezza e handicap

Mariangela Bertolini 1

### DIALOGO APERTO

3

### LETTERE A JEAN...

Matteo Mazzarotto 5

### RIFLESSIONI

#### Come rapportarsi all'altro

di Nicolle Carré 7

### DOSSIER

I VOLTI DELLA BELLEZZA 9

#### Cosa rende qualcuno straordinario?

tratto da CBN.com 10

#### I più simili a Lui

di Mariangela Bertolini 13

#### Falsi moralismi sul bello di essere down

di Franco Bompreszi 15

#### La memoria del bello

a cura di Rita Massi e Cristina Tersigni 16

#### Mamma, sono contento di essere nato!

di Silvana Zamperoni 20

### JEAN VANIER

Dalla Palestina 21

### FEDE E LUCE

#### Una fedeltà che ridona l'entusiasmo

di Angela Grassi 24

Dalle province 26

### LIBRI

27

In 1 copertina: Foto Ilaria Caggia

## Ombre e Luci 119

Trimestrale Anno XXX n. 3  
Luglio - Agosto - Settembre 2012

### Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus

Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983

ISSN 1594-3607

**Responsabile** Sergio Sciascia

**Direttore** Mariangela Bertolini

**Redazione** Cristina Tersigni, Rita Massi

**Fotocomposizione** Matteo Cinti

### Redazione e amministrazione

via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30

Telefono e fax 06 63 34 02

E-mail: ombreeluci@gmail.com

### Stampa:

Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico  
Ortolani, 149/151 Roma

Finito di stampare nel mese di settembre 2012

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03  
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di  
Ombre e Luci costa €16,00

OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO  
ORDINARIO E STRAORDINARIO

### Conto Corrente Postale n. 55090005

intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via  
Cola di Rienzo, 140 – 00192 Roma  
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta IBAN IT02 S076 0103  
2000 0005 5090 005

intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con  
causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

# Bellezza e handicap



**di Mariangela Bertolini**

Perché mettere vicine due entità così lontane, perché parlare di “bello” mentre parliamo di handicap fisico, mentale, psichico?

E' un pensiero che mi tormenta da tanto tempo: da quando sono rimasta allibita al racconto di un'amica che, già anziana, mi parlava di un episodio accadutole quando era solo una bambina. Faceva parte di una numerosa famiglia, tanti fratelli e sorelle, che nell'occasione del Natale si mettevano tutti lindi e lustri in posa per la fotografia dell'anno. Quell'anno però, al momento della foto, il suo papà le disse: “Tu, Erminia, vai in camera tua!” esclusa tout-court, senza spiegazioni.

Il motivo? La bambina durante una corsa in macchina con il suo papà, in un incidente, ebbe la gambina destra rovinata e deturpata per sempre! “Per questo, vedi, io porto sempre i calzoni!”

O a quello di una mamma di una ragazza disabile ventenne che fino ad allora non aveva mai manifestato il suo dolore per non essere proprio una “bella ragazza”. La trovò un giorno davanti allo specchio della camera che piangendo gridava: “Perché mi hai fatto così brutta! Perché non mi hai abortito?”

Molti altri esempi si potrebbero portare per sottolineare, se ce ne fosse bisogno, di come purtroppo l'handicap, lieve o grave che sia, evidente o nascosto, provoca negli altri il contrario del sentimento che provoca il bello, ciò che piace... è un senso di smarrimento, di fastidio, di repulsa, di rifiuto... purtroppo difficilmente frenato o tenuto nascosto. Qualcosa traspare sempre anche in persone che non vorrebbero mai manifestarlo.

Questo, porta a volte, a conseguenze estreme, provoca in chi è portatore di handicap un grave malessere, una grande tristezza, un grande dolore, a seconda della sensibilità di ogni persona, che dura tutta la vita.

“Forse potevo dimostrare che c'era del buono in me, che mi si poteva voler bene, perché valevo e non solo per un senso confuso di protezione o di colpa”. <sup>(1)</sup>

---

<sup>(1)</sup> M. Veladiano, *La vita accanto*, Einaudi 2011



Perché parlarne allora? I lettori di Ombre e Luci saranno stanchi di sentir ripetere le stesse cose. Chiedo loro venia. A me questo argomento sta molto a cuore, perché mi pare che con un po' di conoscenza e di riflessione, si possono o si potrebbero evitare, ferite inutili e "cattive".

Sì, è proprio così: a chi è già ferito da un handicap che lo porta a considerarsi poco piacevole a sé e agli altri, diventa un vero insulto sentirsi "giudicato" perché non si è o non si appare secondo i canoni stabiliti dall'estetica.

A queste persone, già provate da sempre, è difficile capire che la bellezza non dipende solo dall'esteriorità. Capire che ciò che piace in una persona è il modo con cui si presenta, il sorriso che illumina il suo volto, è come entra in relazione con gli altri, è la gioia di vivere che sa trasmettere a chi le è accanto, è la generosità e la benevolenza che dimostra...

Per fortuna molte di loro sono state educate e spronate da genitori in gamba che fin da quando erano bambini hanno inculcato loro le "regole del vivere bene" per essere portatori di una bellezza che non sfiorisce, che anzi migliora col tempo.

Predicizzo insulso? Irrealtà? Frasi fatte? Può darsi. Spero ugualmente con tutto il cuore di avere aperto uno spiraglio per quanti non sanno come fare per manifestare la loro simpatia a tutti quelli che, per un difetto più o meno grave, si sentono avviliti e persone di categoria B per tutta la vita.

Per me che vivo da cinquant'anni circondata da persone con handicap, a me cui sembra così normale volere il loro bene, è diventato un imperativo categorico fare attenzione a non elogiare scioccamente chi "è bello", piccolo o adulto che sia, mentre mi viene spontaneo sottolineare gli aspetti positivi delle persone disabili che incontro, amiche o sconosciute.

Vorrei che qualcuno di voi mi scrivesse qualcosa in proposito che non sia, come mi accade spesso quando parlo di questo: "Ma cosa vuoi, è normale che ci si senta attirati da chi è bello", verità che condivido, ma che non perdona le tante sciocchezze che tutti facciamo in presenza di qualcuno che bello non è.

Chiudo ricordando un episodio significativo in proposito che mi ha raccontato una mamma di un bambino disabile in carrozzella, e che esprime bene il mio povero dire: "Mamma, dice il bimbo, perché tutti ci guardano?" e la mamma: "È perché siamo belli!"





Le vostre lettere a: [ombreeluci@gmail.com](mailto:ombreeluci@gmail.com)  
Ombre e Luci – Via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

# Dialogo Aperto



## Grazie

Da tempo ricevo la rivista OMBRE e LUCI che apprezzo molto per gli argomenti, le esperienze e le informazioni che propone. Essi contribuiscono alla formazione e ad allargare le conoscenze di chi legge.

Le varie tematiche, nonostante siano molto impegnative e profonde, a mio avviso, sono proposte in modo chiaro e accessibile a tutti.

Grazie per la dedizione e l'impegno.

**Maria Gabriella Rinalducci**



## Aprire mente e cuore alla condivisione

Ho ricevuto da un po' la lettera relativa alla richiesta di nominativi di mia conoscenza per proporre la rivista "Ombre e Luci".

Ho pensato molto alla sua richiesta perché mi sarebbe piaciuto indicare persone disponibili a riceverla, ma non riesco a proporne alcuna e ciò per due ordini di motivi:

1° – Sono avanti negli anni

e pensionata e i nominativi che potrei proporre attengono ad anziani e pensionati come me ed oggi, spese in aggiunta al quotidiano non possiamo permettercele.

2° – Nella mia sfera di conoscenti relativamente giovani non ci sono famiglie particolarmente motivate ad approfondire i problemi che la rivista propone.

E' triste e doloroso dirlo, ma purtroppo quando non si è toccati direttamente si preferisce far finta che l'handicap non esista.

Per quanto mi riguarda, la rivista mi piace molto (ne è prova la mia decennale fedeltà), l'aspetto con ansia e la leggotta e subito.

Vi trovo spunti che mi fanno meditare e mi aiutano ad aprire sempre più mente e cuore alla conoscenza e alla condivisione.

**Annamaria Russo**



## Fatima: "tre segreti" di un pellegrinaggio

Sono passati circa due mesi dalla partecipazione

al Pellegrinaggio a Fatima, organizzato dalla Provincia LuZitana, per i 40 anni di Fede e Luce. Si rincorrono vive immagini e sensazioni. Scopro dentro di me ciò che, segretamente, mi ha dato questo pellegrinaggio. Cose assorbite in modo inconsapevole, che, oggi, fanno parte integrante di me: sono i miei tre "segreti" di un pellegrinaggio.

Il primo segreto appartiene al mondo dei colori. A momenti di Luce e di cielo terso in cui si stagliava la sagoma bianca del campanile della basilica, si sono alternati momenti plumbei e decisamente piovosi in cui il verde degli ulivi e gli ombrelli erano le uniche note di colore. La mattina che ci recammo a Aljustrel, frazione della parrocchia di Fatima, dove nacquero i tre pastorelli delle apparizioni, fummo sorpresi da un vero e proprio temporale. Ci fermammo presso il pozzo dell'Arneiro dove avvenne una delle apparizioni dell'Angelo e uno di noi leggeva la storia del posto.

Una vecchietta, completamente vestita di nero sedeva sul muretto di pietre grigie. Con la sua corona recitava silenziosamente il



rosario. Quello stesso giorno, a causa della pioggia, dovemmo rinunciare a sfilare, pellegrini della gioia, per le strade di Fatima. Ma la sorpresa del verde pistacchio dei poncho della Provincia che ci ha accolto, i colori dei numerosissimi stendardi presero il posto del grigio della pioggia. Non dimenticherò facilmente questi vivacissimi poncho che, per l'intera durata del pellegrinaggio, ho visto in movimento continuo, per incoraggiare, per aiutare, per animare, per accogliere con il sorriso per ogni esigenza. Alle difficoltà di lingua si sopprimeva con la luminosità dei sorrisi. Una striscia di stoffa bianca, di circa trenta metri apriva la processione della via Lucis. Sulla striscia erano cucite, con ordine non definito rossette di lana fatte ad uncinetto. Al centro di ogni rossetta brillava qualcosa alla luce del sole che, in quell'ultimo giorno di pellegrinaggio, brillava in modo deciso. La striscia bianca di stoffa diveniva uno speciale spettro che evidenziava colori: non solo i tradizionali colori dell'arcobaleno ma veramente tutti i colori, comprensivi di tutte le nostre sfumature di Fede e di Luce...

Il secondo segreto è il momento dello Spirito che soffia dove e quando vuole.

Mentre Lourdes è la meta per risanare lo spirito ed il corpo, Fatima è il posto per mettersi in preghiera con e per l'intera umanità. I tre pastorelli, nel 1916, furono preparati alle apparizioni della Madonna da tre apparizioni dell'Angelo che esortava a chiedere perdono "per quelli che non credono, non adorano, non sperano e non Viamano".

La sera della recita del rosario, le gradinate della grande basilica si andavano lentamente riempiendo di piccole luci. Erano tanti altri che, come formiche, con la loro candela, trovavano un loro posto e si aggiungevano a noi.

Anche nella casa di accoglienza dove ci radunavamo per i momenti del pellegrinaggio la cappella aveva la porta sempre spalancata per chi volesse sostare in preghiera, secondo i propri tempi.

Il terzo segreto appartiene a percezioni di Fede e Luce avute a Fatima.

L'accoglienza, si sa è uno dei carismi di Fede e Luce, l'abbiamo avuta semplice e familiare. Eravamo circa in 180 e si aveva la sensazione di partecipare ad un normale incontro di comunità. Ognuno ha trovato il libretto

dei canti e delle cerimonie tradotti nella propria lingua e, durante le plenarie, era prevista sempre la traduzione. Se per caso dimenticavi quale fosse l'appuntamento seguente bastava girare il badge, appeso al collo, e trovavi stampato l'intero programma. Il coinvolgimento dei genitori di molti ragazzi presenti mi ha fatto riflettere sulla loro gioia e sul loro essere messaggeri di gioia. Genitori, alcuni anche di età avanzata, pronti a mettersi in gioco: nei ruoli istituzionali, nel mimo della via Lucis, nelle testimonianze. È stato durante la festa che ho visto genitori un po' appesantiti, un po' stanchi, un po' isolati ed "ingessati", esplodere in un tripudio di energia. Naturalmente c'era anche la gioia dei ragazzi dei quali molti erano adolescenti e la gioia degli amici che non si sono risparmiati. Ma l'aver visto genitori coinvolti più degli stessi ragazzi ed amici è il segreto che maggiormente mi sto portando dentro. Trovo il senso dell'essermi messo in pellegrinaggio, il senso di ciò che ho ricevuto, il senso di un percorso aperto.

**Bruno Galante**

Napoli, 30 giugno 2012



# Lettere a Jean...

Caro Jean,

pochi giorni fa è morto Massimo, che abitava nella casa-famiglia Il Carro dove vivo da più di vent'anni con la mia famiglia. Massimo abitava con noi solo da un anno e mezzo, ma la sua conoscenza risaliva, come tante altre, a un incontro fatto tanti anni fa (più di trenta!) grazie a Fede e Luce: incontro con i suoi genitori, con la sua mamma che, come tante altre, viveva solo per il suo figliolo così particolare... Massimo infatti non camminava, non parlava, dipendeva in tutto e per tutto dalle mani e dallo sguardo amorevole di chi gli stava vicino. La sua mamma e il suo papà tanti anni fa mi avevano detto che, una volta passati dall'altra parte, avrebbero desiderato per Massimo un posto nella nostra casa-famiglia. E in tutti questi ultimi anni, fino alla sua morte avvenuta due anni fa, la mamma Rossana, che non vedevo mai, mi telefonava con regolarità ogni due-tre mesi, per essere certa che mi ricordassi di lei e del suo Massimo.

Perché ti scrivo queste cose? Certo, potrebbe essere un modo di elaborare il lutto per la sua perdita, cosa che nella nostra casa-famiglia succede per la prima volta (abbiamo "accompagnato" tanti dei nostri ragazzi alla perdita dei genitori, ma ancora non era mai capitato con "uno di noi"). Ma molto forte e profonda è in questo momento la consapevolezza e la gratitudine per il ruolo che tu, con la tua vita e le tue parole, hai avuto nella mia storia personale. Quando ti ho conosciuto ero un ragazzo che, agli albori di Fede e Luce, stava scoprendo come la propria vita possa improvvisamente trovare un senso proprio lì dove il mondo non sembra trovarlo. La prima volta, se non ricordo male, ti ho incontrato a casa di Mariangela dove, con Paolo e Chicca, eri uno di famiglia! Ho avuto poi la possibilità di cominciare a conoscerti meglio ed ascoltarti parlare nelle varie occasioni che si presentavano in Fede e Luce (pellegrinaggi, Katimavik, incontri...), e collaborare più volte con te nella realizzazione di questi eventi.

## Aiutaci a diffondere Ombre e Luci!

Se conosci qualcuno interessato ai temi di Ombre e Luci, scrivici qui sotto in modo chiaro i suoi dati (nome, cognome e indirizzo completo) e spedisce il tagliando a **Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma** oppure scrivici via mail a **ombreeeluci@gmail.com**. Noi gli invieremo una copia omaggio!

NOME E COGNOME	INDIRIZZO	CITTA'/PAESE	CAP
NOME E COGNOME	INDIRIZZO	CITTA'/PAESE	CAP
NOME E COGNOME	INDIRIZZO	CITTA'/PAESE	CAP
NOME E COGNOME	INDIRIZZO	CITTA'/PAESE	CAP

Nel frattempo, i miei legami con i nostri “ragazzi” (come sempre li chiamiamo, anche adesso che molto più di prima superano i sessanta!) e con le loro famiglie sono diventati sempre più forti, e ho cominciato a interrogarmi sempre più spesso sul concetto di “fedeltà”: fedeltà agli affetti, fedeltà a un incontro, a una storia personale, a una “chiamata”... e questa ricerca di una risposta ha via via determinato le scelte progressive della mia vita, fino ad arrivare a quella, determinante, di vivere la mia vita quotidiana al fianco dei nostri amici più fragili, per essere “famiglia” con e per loro. Non a caso, quest’ultima chiamata è arrivata proprio dopo averti ascoltato una volta di più, e aver capito che ancora qualcosa mi mancava...

Per questo sento forte il bisogno di dirti: **GRAZIE**. Grazie per avermi suggerito che “un’altra vita è possibile”, grazie per avermi aperto lo sguardo sulle ricchezze e profondità dei nostri fratelli più fragili, grazie per avermi insegnato che la relazione, il perdono, l’amore, nascono solo a partire dalla scoperta e dall’accettazione dei nostri limiti e delle nostre fragilità più nascoste...

Oggi, con mia moglie Ivana e le nostre tre figlie, cerchiamo di vivere a partire da ciò che è piccolo e semplice, aiutati e spinti dai nostri “fratelli adottivi” che ci pongono

sempre davanti all’essenziale. Certo, non è sempre facile, con tutte le sollecitazioni che al giorno d’oggi provengono dal mondo circostante. Ma ogni giorno scopriamo come sia proprio questo radicamento nella vita condivisa a tenerci con i piedi per terra, a costringerci al discernimento quotidiano; è la continua richiesta: “mi vuoi bene? mi guardi? mi ascolti?” che sollecita e costringe il nostro cuore a non inaridirsi, a farsi continuamente di carne. E insieme all’ascolto della parola di Gesù, sono ancora i tuoi libri, le tue meditazioni, il ricordo delle tue testimonianze, a farci da faro e a ricordarci il “come” e il “perché”.

Oggi la scomparsa di Massimo sembra aggiungere un ulteriore tassello al senso di questo percorso. E penso a te che, dopo aver “lasciato andare” tante persone care, ti avvicini al tempo del “partire”.

Rendo grazie al Signore per i Suoi doni e soprattutto per quelli elargiti attraverso di te e la tua capacità di farti profeta della Sua parola e della Sua presenza ai piccoli. Che la Sua bontà ti conceda, in questo volgere alla sera della tua vita, di percepire l’affetto, la vicinanza, la gratitudine e la preghiera dei tanti cuori che hai convertito.

**Matteo Mazzarotto**

## Aiutaci a diffondere Ombre e Luci!

Se conosci qualcuno interessato ai temi di Ombre e Luci, scrivici qui sotto in modo chiaro i suoi dati (nome, cognome e indirizzo completo) e spedisce il tagliando a **Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma** oppure scrivici via mail a **ombree Luci@gmail.com**. Noi gli invieremo una copia omaggio!

NOME E COGNOME	INDIRIZZO	CITTA'/PAESE	CAP
NOME E COGNOME	INDIRIZZO	CITTA'/PAESE	CAP
NOME E COGNOME	INDIRIZZO	CITTA'/PAESE	CAP
NOME E COGNOME	INDIRIZZO	CITTA'/PAESE	CAP





Foto: Valentina Calabresi

## Come essere vicini all'altro?

*Nicolle Carré alla luce della sua esperienza di psicoterapeuta e provata dalla malattia lei stessa, non ci dà ricette, ma ci propone come saper essere vicini a qualcuno.*

Avrei voglia di dire, cosa che sembra evidente e non lo è: essendo presenti!

Solo con il cuore si comprende e si accompagna bene qualcuno. Mio nipote a causa del suo handicap è rigido e poco capace di adattarsi agli altri. Tuttavia questa rigidità non gli ha impedito di sentire ciò di cui aveva bisogno una signora che conosceva che era malata e sola all'ospedale. A causa del suo stato di salute a questa donna erano state vietate tutte le visite. Una volta dimessa dall'ospedale, ha raccontato che mio nipote era entrato nella sua camera, si era seduto vicino a lei e le aveva detto: "Non avere paura, io sono qui." Ed è rimasto così per ore, senza spostarsi. "Mi sono sentita al sicuro" - ha riferito questa donna molto ansiosa - "nessun altro aveva fatto questo per me".

Essere presenti non è dettato dall'e-

mozione, ma dal desiderio di voler essere vicino all'altro in modo che egli possa sentirsi importante solo perché è lui e per nessun'altra ragione.

Questo "lui" unico può contare solo se è una parte della nostra vita, se ci prendiamo cura di lui come carne della nostra carne.

### Ama il prossimo tuo come te stesso

Come accompagnare l'altro? Imparando a voler bene a noi stessi, altrimenti l'altro ci apparirà sempre, come qualcuno che ci ruba un po' della nostra vita, al quale dobbiamo sacrificarci. Scegliere tra l'altro e se stessi è impossibile perché siamo entrambi importanti.

Volersi bene è avere nei nostri confronti una tenera compassione, non giudicarsi su quanto mostriamo di noi, desiderare ciò che fa vivere, credere in questo mistero di bontà e di bellezza che abbiamo in fondo a noi. Se imparo, piano piano, a volermi bene, il mio orizzonte non smetterà di ampliarsi e "ogni

altro" diventerà parte di me. Amarsi con le proprie debolezze, amare l'altro con le sue debolezze, diventeranno un tutt'uno.

Quando si tratta di fragilità, quale priorità dare tra ciò che ci piace di più e ciò che ci piace di meno? Ci piace ciò che si accetta, non ciò a cui ci si rassegna. Non si può negare l'handicap; c'è e può essere estenuante, tuttavia non è ciò che definisce la persona che non può essere identificata con il suo handicap, ma che nasconde sempre un mistero. Emmanuel Mounier<sup>(1)</sup>, quando si affacciava sulla culla della sua bimba gravemente handicappata, adorava Dio in lei. Non poteva che darle tutto l'amore di cui aveva bisogno e ringraziarla per tutto quello che lei dava ai suoi genitori, perché in fondo l'altro è un dono.

### Cerchiamo di sentire il bisogno di stare insieme

L'altro, malato o handicappato, ha bisogno di noi per necessità e nello stesso tempo per il piacere di stare insieme. E' spesso l'isolamento a rendere la sofferenza portatrice di morte. Stare insieme cambia tutto. Non basta che l'altro conti per noi. Ho avuto modo di verificarlo stando vicino ad una vecchia zia in fin di vita: era importante per me, ma non le volevo così bene da avere bisogno di lei.

Qualunque essere umano ha qualcosa da dare... se stesso, prima di ogni altra cosa. Si può essere respinti nella solitudine e morire perché non si ha nessuno che accolga il dono del proprio essere.

Le persone malate o disabili hanno talmen-

<sup>(1)</sup>Filosofo, 1905 – 1950. Fondatore della rivista "Esprit" nel 1932, avviò il movimento del personalismo comunitario.

te l'impressione di non servire a niente che debbono sentire che siamo poveri perché possano farci dono, a volte anche senza saperlo, di ciò che desiderano ardentemente offrirci.

Ma noi abbiamo veramente fiducia nell'altro, specialmente quando l'immagine che ci offre di sé non è quella della forza? Se sì, allora non cercheremo più il suo bene in ciò che noi riteniamo essere il suo bene, ma piuttosto in ciò di cui egli ha bisogno.

### Che cosa vogliamo?

La scelta che ci viene continuamente proposta è quella tra le forze della vita e quelle della morte. Non possiamo arrivare a tutto, ma abbiamo la possibilità di scegliere la vita. Scegliere la vita, "è andare dove non si sa, per una strada che non si conosce". Scegliere la vita, è stare insieme. Il "noi" che formiamo insieme, con tutte le nostre miserie e le nostre ricchezze riunite, è fonte di vita rinnovata, a tempo indefinito.

**Nicolle Carré**  
OeL n°185

### Per aiutare l'altro è molto importante

Fissare dei limiti: donarsi senza misura, spesso non è che una gara per dare una buona immagine di sé, è desiderio di piacere, sogno di onnipotenza e, parallelamente, sfiducia nell'altro. Accettiamo pacificamente di non poter fare tutto.

Lavorare sulla propria autostima affinché l'altro non sia colui di cui ci serviamo, ma colui che noi serviamo. Se ci sentiamo tanto soli da fare dell'altro la nostra stampella, allora gli mancheremo di rispetto.

Avere voglia di stare insieme. Questo comporta che ci siano un "io" e un "tu" ben distinti e dunque rinunciamo ai sogni di fusione.

# I volti della bellezza

“

Posso fare dei piccoli gesti di tenerezza e d'amore per rivelare all'altro che è bello.

All'Arca, come a Fede e Luce, non siamo militanti di una causa ma i testimoni di una speranza.

Conosciamo lo sguardo sorridente e così bello di Estella: dicono che è Down. Ci sono persone che avrebbero voluto ucciderla prima della nascita, altri avrebbero voluto guarirla dalla trisomia. Ma lei è là, con il suo sguardo luminoso che ci svela una presenza di Dio. Il mondo è a rovescio. Il Dio della pace, così dolce, umile e così misericordioso, non è nascosto fra le stelle, al di sopra di noi, o nelle belle idee fatte di parole intelligenti, ma nel viso di Estella, il viso di un bambino.

*Tratto dalla lettera di Jean Vanier  
del 1 gennaio 2012*

”



# Cosa rende qualcuno straordinario?

Le sue abilità? O forse il suo talento...  
O più semplicemente, un sorriso?

Quando per la prima volta ho incontrato Nick Vujicic ho subito compreso di aver incontrato un essere straordinario. Dal momento in cui Nick ha cominciato a condividere con me la sua storia ho potuto vedere come Dio si possa servire anche di un uomo senza braccia e senza gambe al fine di essere uno strumento che rivela e muove la Sua mano.

**Nick:** “Mio padre mi ha raccontato che si trovava accanto a mia madre mentre nascevo e quando vide la mia spalla senza il braccio rimase allibito. Non voleva che mia madre si accorgesse di ciò e lo shock lo costrinse ad abbandonare la sala parto... Non poteva credere a ciò che aveva appena visto. Corse dai dottori ripetendo: “A mio figlio manca il braccio destro!” Ed i dottori gli risposero: “No, a suo figlio mancano entrambe le braccia e le gambe.” Mio padre non ci voleva credere... E così nella chiesa dove mio padre era pastore tutti si chiedevano... ‘perché Dio ha permesso ciò?’ Mia madre all’inizio non voleva tenermi in braccio, non voleva allattarmi, si sentiva a disagio e tutto ciò andò avanti per i primi quattro mesi. Ci volle un bel po’ prima che i miei genitori cominciassero a

credere che nel crearmi Dio non aveva commesso errori.”

I genitori di Nick lasciarono ai piedi del Signore tutta la loro tristezza e delusione, scelsero di confidare in Dio e nelle sue promesse: Dio aveva un piano ed un futuro per la vita di loro figlio! Col passare del tempo Nick faceva però fatica a confidare in un Dio che, a suo parere, gli aveva dato qualcosa di meno.

**Nick:** “E così sfidai Dio e gli dissi: “Dio, lo so che sono un peccatore, e so anche che senza di te nel mio cuore non avrò pace, ma non ti lascerò entrare nel mio cuore finché non avrai risposto a questa domanda: perché? Perché mi hai creato senza braccia e senza gambe? Perché non mi hai dato ciò che tutti gli altri hanno?”. Gli dissi che non lo avrei servito fino a quando non avesse risposto a queste mie domande. Così pensai che se Dio non voleva porre fine alle mie sofferenze, allora lo avrei fatto io. Avevo 8 anni quando tentai il suicidio attraverso annegamento nella vasca da bagno: chiesi ai miei genitori di mettermi nella vasca perché volevo rilassarmi un po’, e provai a girarmi su me stesso così da annegare, ma non trovai la forza per compiere questo atto. Ciò che mi fermò fu l’amore per i miei genitori. Io



li amo tantissimo perché quello che loro hanno sempre fatto è amarmi... pensavo e immaginavo il mio funerale, immaginavo i miei genitori e vedevo un enorme senso di colpa che li schiacciava accusandoli di non aver fatto abbastanza per me.”

Quella fu l'ultima volta in cui Nick tentò di suicidarsi ma non fu l'ultima volta in cui Nick si trovò faccia a faccia con le sue pene. Finché un giorno, sua madre gli lesse un articolo riguardante un uomo che, come Nick, soffriva di una grave disabilità e la storia di questo uomo cambiò la sua vita.

Nick: “Così scelsi di smetterla di arrabbiarmi con Dio per ciò che non avevo, e cominciai a ringraziarlo per quello che avevo... Mia madre mi disse “Nick, non so come e quando, ma Dio ti userà!”. E quelle parole divennero un seme che penetrò in me. Per la prima volta compresi che non ha senso l'essere “completi” nell'esteriore quando poi si è incompleti nell'interiore, e capii inoltre di come Dio può guarirti anche cambiando le circostanze in cui ti trovi. Io ho dato la mia vita a Gesù leggendo la Bibbia nel Vangelo di Giovanni. Avevo 15 anni. Leggevo di Gesù che camminando attraverso un villaggio vide un uomo cieco dalla nascita e le persone attorno a lui chiesero: perché quest'uomo è nato così?. E Gesù rispose dicendo “E' così affinché le opere di Dio siano manifestate in lui”. Nella 2° lettera a Timoteo (3,16) la Bibbia dice che ogni scrittura è ispirata da Dio... Con questi versi Dio mi diede vita e fede, questa fede mi riempì e con essa una profonda pace ed in quel momento realizzai la risposta di Dio alle mie domande. Perché mi hai creato in questa maniera? E la risposta fu



“Hai fiducia in me?”. Quando riusciamo a dire Sì a questa domanda, tutto il resto non conta più!”

Cosa spinse Nick a fidare in Dio e nella Sua parola? Cosa lo spinse a fidare in Dio non sapendo ancora cosa aveva preparato per lui?

*Nick:* “Non riuscii a trovare nient’altro. Nient’altro era in grado di darmi pace. Ero consapevole che neanche un paio di gambe e braccia mi avrebbero dato pace. Avevo bisogno di sapere la verità in merito alla mia vita, chi sono, perché sono qua e dove andrò quando non sarò più qua. E non ho potuto trovare nessuna risposta veritiera all’infuori di Gesù.”

E fu così che, in Gesù solamente, Nick trovò la forza per fare ciò che molte persone avrebbero dato per impossibile.

*Nick:* “E’ difficile essere forti quando le persone attorno a te continuano a scoraggiarti... non sei abbastanza bravo, non sei abbastanza forte, vai via, Nick questo non puoi farlo, Nick, Nick... Nella vita se non conosci la verità non potrai mai essere libero e finirai per confondere le bugie per verità. Ma quando realizziamo che la parola di Dio è veritiera allora capiamo la verità su noi stessi... Io non sono un uomo senza braccia e senza gambe, ma sono un figlio di Dio, io sono stato perdonato dal mio peccato e sono un ambasciatore del Re dei re, io non sono niente meno che un servitore del Dio altissimo. Questo non ha nulla a che fare con Nick, con le mie capacità o abilità.. Io non sono niente, ma Dio vive in me ed io vivo nella sua forza, e qualsiasi cosa Gesù conquista allo stesso tempo io la conquisto. Io credo che anche se Dio non ti dà un miracolo, tu sei comunque già un

miracolo di Dio per la salvezza di qualcun altro ed io ringrazio Dio per come lui non ha risposto alle mie richieste quando lo supplicavo di avere gambe e braccia. Questa mia condizione fisica mi ha reso un strumento di Dio in diverse parti del mondo, portando, attraverso la mia testimonianza, circa 200.000 persone ad incontrare Gesù per la prima volta nei soli ultimi 7 anni. Come potrei quindi preferire a questo il fatto di avere gambe e braccia? No, sia fatta la sua volontà... perché io preferisco il fatto di non avere temporaneamente sulla mia vita terrena gambe e braccia ma di conquistare anime per Gesù e spendere con loro l’eternità in paradiso.”

In questi ultimi 10 anni Nick ha condiviso la sua testimonianza in 24 nazioni a più di 3 milioni di persone e sia che lui parli in uno stadio pieno o ad una singola persona il suo messaggio non cambia mai...

*Nick:* “Dio ti ama e non ha dimenticato il tuo dolore o la tua famiglia. Forse mentre seguivi questa mia intervista hai paragonato la tua sofferenza con la mia, ma la tua speranza non è nel comparare le sofferenze o nel sapere che qualcuno forse soffre più di te. La vera speranza è nel nome di Dio, nel nome del Signore Gesù Cristo. Troverai speranza quando paragonerai la tua sofferenza con l’infinito amore di Dio. Isaia 40 al verso 31 dice “ma quelli che sperano nel Signore acquistano nuove forze, si alzano in volo come aquile...” Non ho bisogno che le mie circostanze cambino, non ho bisogno delle braccia e delle gambe, ma delle ali dello Spirito Santo e volerò perché so che Gesù mi mantiene, non scoraggiarti, Dio non ti abbandonerà mai!”

*Intervista integrale tratta da CBN.com  
Christian Broadcasting Network*

# I più simili *a Lui*

Quella banale ammirazione che dimostriamo verso le persone belle d'aspetto e l'altrettanto ovvia disapprovazione manifestata verso chi tale non è, chi, esteriormente, non è proprio tutto regolare secondo schemi tradizionali, col passare degli anni, mi hanno sempre più colpita, irritata, amareggiata.

Questo mio stato d'animo sarà forse dovuto alle molte persone incontrate che mi hanno palesato il loro sconforto per non essere "come gli altri vorrebbero". Una delusione di fondo le invade, le pervade, le obbliga a non sentirsi, mai, completamente felici di essere al mondo.

O sarà forse dovuto a un senso di ingiustizia che mi obbliga a riflettere su come far cambiare rotta a tutti coloro che, senza volere, quasi inconsapevolmente, ripetono: "Ma che bel bambino!", "Che bella ragazza!", "Che splendido giovane!".





O sarà perché riconosco di portare in me una profonda amarezza per aver provato io stessa, con timore e ribellione insieme, gli sguardi indiscreti e disapprovanti sulla mia figliola.

Amarezza che provo ancor di più ora, quando mi presento “agli altri”, con a fianco una mia cara amica (non proprio secondo i canoni) e vedo l'imbarazzo e il disagio disegnarsi sui volti che cercano, invano, di rimanere impassibili.

Mi direte: ma è naturale! Oh sì, lo so bene; ma non sarebbe più naturale – almeno quando si è ottenuta la maggiore età – predisporre ad avere uno sguardo benevolo; ad atteggiare il nostro viso a quello che il cuore, immediatamente, dovrebbe suggerire in tali circostanze: un largo sorriso, pieno di attenzione verso ciò che dietro l'aspetto alberga e che aspetta con ansia, di essere rispettato e amato, per la persona che dentro è perfetta e non per quello che fuori appare.

E fin qui, passi: sono le leggi del mondo, alle quali io preferisco non adeguarmi se sono così sciocche e fatue.

Quello però che mi sembra profondamente ingiusto – e sono certa che avrò dei seguaci fra chi mi legge – è che questo stesso atteggiamento lo si trovi in chiesa; alla presenza di quel Dio che – come dice Isaia – “ha l'aspetto di colui di fronte al quale si distoglie lo sguardo, tanto è sfigurato”.

Può infatti ancora accadere – spero che accada sempre meno – che al momento di ricevere i sacramenti (che sono la continuazione dei gesti di Gesù per ognuno di noi, bello o brutto, buono o cattivo) si abbia ritegno a far partecipare “con gli altri” i bambini, gli adolescenti che, visibilmente, portano i segni di quell'Uomo dei Dolori; quelli, quindi, che sono più simili a Lui degli altri.

Si proclama e si predica a parole di predilezione di Gesù per loro, ma la si smentisce nella pratica.

Molto cammino è stato fatto, e una parte non piccola di questo cammino la si deve ai tanti giovani, ai molti genitori (di figli “normali”), a qualche sacerdote, che hanno capito e si sono messi a fianco dei loro amici “speciali”; per non lasciarli soli ad affrontare gli sguardi ancora non convertiti degli altri; hanno scoperto che, al di là dell'aspetto, c'è un cuore grande da guardare con occhi diversi; che l'apparenza spesso nasconde persone profondamente ferite, ma ancor più profondamente capaci di amare e di farsi amare.

Ci auguriamo allora che ogni vescovo, ogni sacerdote, a imitazione di quelli fra loro che lo hanno già fatto, sappiano spalancare le porte delle loro chiese a chi porta visibilmente su di sé la somiglianza con Cristo.

**Mariangela Bertolini**

tratto da *Ombre e Luci* n. 52 (1995, IV)

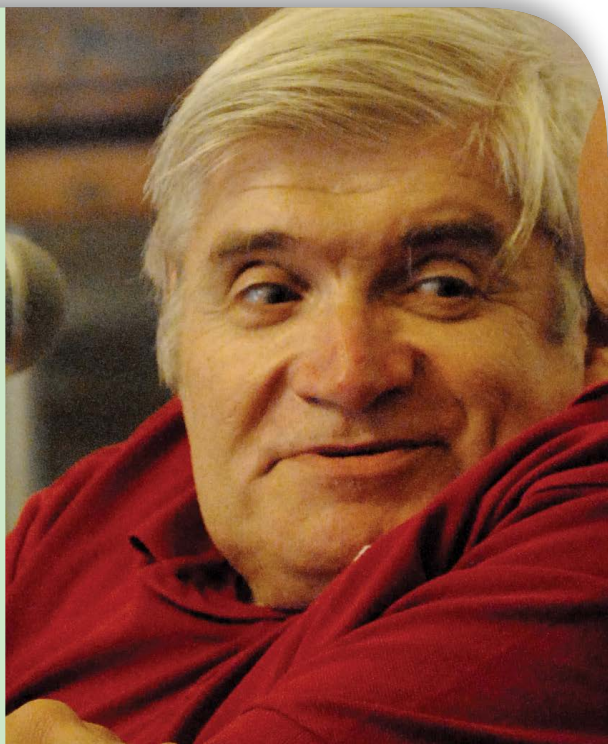


## Falsi moralismi sul bello di essere Down

(...) La vicenda della fotografia di fine anno scolastico, a Senise, in Basilicata, con l'assenza, nella foto distribuita a tutte le famiglie, dell'alunna con sindrome di Down, ha suscitato una eco vastissima. Ha colpito, in sostanza, l'idea – data per scontata – che ci sia stato un preciso intendimento discriminatorio nei confronti dell'alunna disabile, per non turbare le altre famiglie. La prova della volontà della scuola sarebbe la consegna, alla famiglia della bimba, di una foto “venuta male”, nella quale però, è presente anche lei.

Mi ha colpito il pre-giudizio, questa volta al contrario. Ho avuto la sensazione che sia scattato, nei confronti della scuola, il convincimento che “sicuramente” si tratti di un palese caso di voluta e cinica discriminazione. Io penso che la versione degli insegnanti sia invece banalmente vera. Si è trattato, secondo me, di un atto un po' superficiale, non meditato. Penso infatti che sia impossibile, al giorno d'oggi, che un'alunna con sindrome di Down rappresenti un problema per la classe o per le famiglie. Non ci credo, perché so benissimo quale carica di affettività, di simpatia, di allegria, un'alunna come quella bambina avrà portato, durante l'anno, a tutta la classe. Adesso la frittata è fatta, e quella bimba – ora sì – rischia di essere emarginata, trattata con ogni circospezione, perfino “burocratica”. E ora c'è la corsa, da parte di mamme fotogeniche, a esaltare la “bellezza” dei bimbi con sindrome di Down. Non posso che condividere: i bambini con sindrome di Down sono belli e dolcissimi. E allora? Vogliamo forse sostenere che la disabilità è accettabile, e socialmente condivisibile, solo in presenza del canone di un particolare tipo di “bellezza”? La nostra società ha dunque talmente interiorizzato il valore dell'estetica da utilizzarlo, paradossalmente, anche quando vuole negarlo? La disabilità – non in questo caso – può comportare anche forte e sgradevole deformità. E allora? La vera sfida è riconoscere sempre e comunque “la persona”. La sua identità, la sua dignità. Altrimenti siamo tutti noi a discriminare, per davvero.

**Franco Bompreszi** (da Vita, 14 ottobre 2011)



Franco Bompreszi, giornalista e voce della disabilità in Italia.



Foto Iaria Caggini

# La memoria del bello



“La memoria del bello” è un progetto dedicato ai pazienti con malattia di Alzheimer e prevede una serie di visite guidate per i pazienti e i loro caregivers (familiare/accompagnatore che si prende cura della persona malata).

L'Alzheimer, la più diffusa forma di demenza senile, è una malattia sempre più presente nella società contemporanea. Attualmente in Italia i malati di Alzheimer sono circa 600.000, ma si prevede che il loro numero raddoppi nei prossimi 10 anni.

Nell'ultimo decennio, studi in materia hanno evidenziato come l'arte e le attività creative svolgano un ruolo terapeutico nei confronti di questi pazienti, poiché agiscono sui circuiti emozionali che, rispetto

a quelli cognitivi, restano preservati più a lungo nel decorso della malattia.

Spesso l'arte è anche in grado di incidere sulla memoria a lungo termine, stimolando nuove associazioni e idee, migliorando l'umore, riducendo l'ansia e sollecitando il mantenimento delle abilità residue.

L'arte visiva stimola delle aree selezionate del cervello umano e attiva specifici processi cognitivi. L'interazione tra arte e pazienti con malattia di Alzheimer attraverso l'esposizione alle opere artistiche e la discussione intorno ad esse offre all'individuo la possibilità di ricevere una stimolazione intellettuale, scambiare idee, connettere il proprio vissuto personale con la realtà ritratta nell'arte, accedere ad esperienze personali e memo-





rie, aumentare la propria autostima. Questi processi possono influenzare positivamente la cognizione dei pazienti con malattia di Alzheimer ed esercitare un effetto più evidente sui sintomi psico-comportamentali e la capacità di socializzazione.

Sia per il paziente che per il caregiver, queste visite costituiscono un'occasione per socializzare e un momento di tregua nella "sfida" rappresentata dall'Alzheimer.

### Come si è svolto

La ricerca condotta attraverso "La memoria del bello" si pone come obiettivo primario la valutazione dell'impatto di un intervento terapeutico non farmacologico,

basato sull'esposizione ad arti visive in setting museale, sui sintomi cognitivi e psico-comportamentali di pazienti con demenza di Alzheimer in fase lieve-moderata.

Obiettivi secondari del progetto includono la valutazione dell'efficacia del suddetto intervento sull'affaticamento psicologico dei caregivers, la valutazione del livello di soddisfazione di pazienti e caregivers e la stima dell'impatto sul tasso di utilizzo di farmaci psicotropi da parte dei pazienti.

I partecipanti al progetto sono stati sottoposti a valutazione clinica e neuropsicologica e ne è stato rilevato l'impatto emotivo in relazione all'esperienza museale.

I risultati del presente progetto pilota

clinico A. Gemelli, Roma), l'Istituto San Giovanni di Dio- Fatebenefratelli di Genzano e l'Onlus Alzheimer Uniti.

Ogni gruppo era composto da un numero variabile di pazienti che poteva oscillare fra le 3 e le 8 unità ai quali si aggiungevano i caregiver (figli, coniugi) e il personale dell'istituzione di cura (neurologi, psicologi) per un totale di ca. 10-16 persone per visita.

Ogni gruppo ha effettuato un ciclo di 4 visite, ognuna delle quali prevedeva un percorso stabilito di quattro opere d'arte legate da un tema conduttore (per esempio "Il paesaggio", "La guerra", "Il colore").

## Risultati emersi

Abbiamo chiesto alcune considerazioni alla responsabile del progetto, la dott.ssa De Luca:

"Abbiamo constatato un miglioramento del linguaggio nei pazienti; all'inizio della visita spesso il linguaggio e il vocabolario usato per descrivere le immagini erano ridotti, diventando più dettagliati e complessi durante la visita. Siamo rimasti colpiti come alcuni dettagli dei quadri avevano il potere di evocare emozioni o ricordi anche inaspettati e che, parlando in generale, i ricordi e le esperienze personali erano predominanti su altre eventuali espressioni. I pazienti all'inizio quasi sempre erano un po' perplessi davanti ai quadri, anche a causa della poca dimestichezza con l'arte e quindi avevano bisogno di tempo per "sciogliersi" un po'. Le visite sono state sempre condotte in un clima molto familiare in cui si cercava di mettere a proprio agio i pazienti, sol-

lecitando i loro interventi e l'espressione delle loro opinioni e pensieri.

Per tutti i partecipanti è stata un'esperienza molto positiva e, essendo sperimentale, per molti versi sorprendente. Come operatori abbiamo imparato molto durante le visite e dai riscontri con pazienti e personale medico. Le esperienze raccolte ci hanno portato a modificare i percorsi di visita. Per esempio, abbiamo constatato che certi percorsi tematici tipo "eventi storici" suscitavano poco interesse nei pazienti perché difficilmente collegabili alle loro esperienze personali che invece sono l'argomento al quale i pazienti risultano più ricettivi. Inoltre abbiamo introdotto le sculture nelle visite perché i pazienti di Alzheimer reagiscono molto positivamente all'esperienza con oggetti tridimensionali. Dopo qualche titubanza abbiamo affrontato con i pazienti anche opere astratte che li hanno portati ad esprimere riflessioni spesso molto profonde e sorprendenti. Per quanto riguarda i caregivers, sebbene eterogenei per età, educazione e classe sociale, è stato evidente che tutti ne hanno tratto beneficio, anche se per motivi diversi. Per alcuni si è trattato semplicemente di un momento in cui socializzare con altri pazienti e caregivers, altri invece hanno tratto visibilmente beneficio dai ricordi dei genitori o coniugi emersi durante la visita (quasi sempre riferiti al passato più lontano), altri ancora sono rimasti affascinati dall'arte e dai quadri. Per tutti le visite al museo hanno significato un momento distensivo dove anche la responsabilità per il parente affetto da Alzheimer poteva essere condivisa e quindi alleggerita".

**a cura di Rita Massi e Cristina Tersigni**



## Per saperne di più

La prima struttura museale a sostenere una sperimentazione in tale settore è stato il Museum of Modern Art (MoMA) di New York che nel 2006 ha organizzato un programma di visite guidate all'interno dei propri spazi, mirato a incoraggiare l'espressione e la creatività nei malati di Alzheimer.

L'esperienza è stata ripresa in Italia nel 2007-'08 nell'ambito del progetto AD-Arte, a cura dell'Unità Valutativa Alzheimer dell'ospedale Cardarelli di Napoli insieme con l'associazione Makè e la Soprintendenza per i Beni Architettonici, Paesaggistici, Storici, Artistici ed Etnoantropologici per Napoli e Provincia presso Palazzo Reale.

Con l'obiettivo di favorire la replicabilità del progetto anche in altri contesti, il Dipartimento educativo del MoMA con il sostegno del MetLife Foundation ha contestualmente promosso, in collaborazione con musei e istituzioni culturali, delle giornate di studio finalizzate ad offrire un'occasione di formazione e confronto per gli operatori museali e del settore socio-sanitario, interessati a riproporre specifiche attività rivolte ai malati di Alzheimer. La formazione è avvenuta attraverso vari incontri con la responsabile del progetto, Martina De Luca (Servizi educativi G.N.A.M. - Galleria Nazionale d'Arte Moderna [www.gnam.beniculturali.it](http://www.gnam.beniculturali.it)) e con le responsabili della struttura del Centro di Medicina dell'Invecchiamento, le dottoresse Rossella Liperoti e Federica Mammarella.

"La memoria del bello" è un progetto pilota di tipo sperimentale realizzato dalla Soprintendenza alla Galleria nazionale d'arte moderna in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore, Dipartimento di Scienze Geriatriche, Gerontologiche e Fisiatriche, Centro di Medicina dell'Invecchiamento del Policlinico A. Gemelli, Roma.

Iniziative simili stanno nascendo a Firenze a Palazzo Strozzi, mentre l'Ospedale Cardarelli di Napoli continua a portare avanti il progetto in collaborazioni con le associazioni suddette.



# “Mamma, sono contento di essere nato,,

Carissimo Ombre e Luci, fedele compagno dal 1983 di tanti giorni pieni di tristezza, sgomento, anche disperazione, sogni, speranze, e ancora paura, paura... tanta paura. Vorrei solo scusarmi se non riesco a scrivere ciò che provavo quando mio figlio era piccolo, in carrozzina, e via via... Ora è un uomo di trentacinque anni, ha il suo lavoro e lotta per essere più “libero” ogni giorno dagli impacci della sua cecità congenita, e anche dalla sua salute molto precaria... Infatti con sense of humour mi ha detto più volte che la cecità non sarebbe poi tanto pesante quanto l'aggiunta di una salute così instabile...!

E' incredibile la sua sensibilità nell'accorgersi dello stato d'animo degli altri e soprattutto la voglia di vivere che si esprime nel valorizzare tutte le piccole gioie di ogni giorno. E' maniaco della tv, che tuttavia lo tiene in contatto con le persone. Gode di ogni incontro e invito a pranzo o a passeggiare, ama sentir parlare di libri, la comicità elegante alla Neri Marcorè, la voce della Milly Carlucci, definita da sempre una fata. Fino a 18 anni aveva una bella chioma di ricci che sono scomparsi velocemente per alopecia ereditaria... Ho sofferto molto anche per la

sua “apparenza” diversa e non del tutto attraente, ribellandomi a questo destino, doppiamente doloroso. Ora rispetto la sua dignità di persona e di uomo tanto innamorato della vita da dirmi nel giorno del suo compleanno, abbracciandomi forte, “Mamma sono contento di essere nato”, e di fronte al mio silenzio stupito e commosso ha sottolineato la frase con “e non lo dico tanto per dire”.

Vi abbraccio forte forte, con tutto il mio cuore, augurandovi tanta energia e speranza da diffondere a persone e famiglie che si sentono intimamente sole, seppur conducono una vita come gli altri... Spesso ci sentiamo “stranieri” anche con gli amici e i parenti, perché dobbiamo trattenere e celare i nostri momenti di melanconia e sofferenza anche per non sentirsi dire l'orribile sentenza: “se andassimo a portare la propria croce, ognuno riprenderebbe la propria...”

L'unico balsamo è sentirsi accolti, ma rispettati in profondità, magari in silenzio, mai con frasi fatte dette con voce frettolosa e spesso indifferente. Grazie per il vostro affetto profondo, confermato da anni di costante e fedele lavoro per esserci vicino.

**Silvana**

# Dalla Palestina

Cari amici,

Mi trovo nel monastero di Emmanuel, un piccolo monastero di rito greco cattolico dove ci sono solo sette suore contemplative: due di loro sono state all'Arca. Questo monastero è posto contro il muro che separa la Palestina da Israele; muro di paura, di odio, simbolo di tutti i muri che sorgono intorno ai nostri stessi cuori.

Io, che non viaggio più, desideravo però fare questo viaggio, accompagnato da Odile, per due motivi: tenere un breve ritiro a queste sette sorelle (e alle Piccole Sorelle di Gesù, in Palestina) ai piedi di questo muro perché esse sono un segno

di speranza per il nostro mondo, dove così spesso l'odio prevale sull'amore, la disperazione sulla speranza e dove risulta terribilmente assente l'accoglienza di chi è diverso.

Volevo incontrare anche una piccola comunità, ora progetto ufficiale dell'Arca. Questa comunità di Betlemme, è stata un sogno per tantissimo tempo, un sogno che ha iniziato a concretizzarsi nel 1981, quando il responsabile delle Istituzioni di Israele è venuto all'Arca per chiedere se potevamo farci carico di un Istituto che doveva nascere a Cana, in Galilea, per 220 giovani, di origine araba. Il Responsabile





d'Israele ha accettato il nostro rifiuto di operare in una grande Istituzione a motivo della visione della piccolezza dell'Arca. Noi, non vogliamo lavorare con un grande, ma con un piccolo numero e in piccoli case a misura d'uomo. Egli aveva tuttavia promesso il suo sostegno se avessimo iniziato ad operare, in quelli che al tempo, si chiamavano i territori occupati (Palestina). Nell'Ottobre del 1976, Odile aveva visitato il Malja – un piccolo istituto, un ricovero vicino a Betlemme, dove c'erano molti giovani in grave difficoltà, che attendevano un luogo come l'Arca. E' così che con M.Antonietta, Kathy e poi Francesca ed altri, il sogno è diventato realtà a Betania, una realtà molto fragile, dove la vita è stata messa alla prova dalla chiusura della casa, nel 1991, al tempo della guerra del Golfo. D'altra parte, i legami sono continuati grazie alla presenza fedele di Kathy, di mio cugino Michel de Salaberry e di altri. Finalmente, la vita ha avuto la meglio ed è stata avviata una nuova tappa, qui a Betlemme con Kathy e una donna palestinese, Maheara, che ne ha accettato la responsabilità.

Ero felice di poter visitare questa comunità, di incontrare ciascuna delle per-

sone disabili ed ogni assistente. In questa comunità, cristiani e musulmani operano insieme, celebrano e pranzano insieme, si incontrano in profondità. Si tratta di una vera, piccola famiglia. Essi non vivono insieme come in un foyer, perché ciascuno vive nella propria famiglia ma costituiscono una vera comunità, fatta di relazioni di amicizia, di comunione e di lavoro. Ho visto la loro gioia di essere insieme e posso testimoniare la bellezza di questa realtà. Essi costruiscono presepi ed altri oggetti con la lana delle pecore di Betlemme

Ho potuto annunciare, in una conferenza pubblica in città, davanti a 400 persone per lo più musulmane, il messaggio di pace, di amicizia e di accoglienza del diverso che si vive a Ma'anil Hayat (il nome della comunità). Prima della mia conferenza, c'è stato un semplice "mimo" con tutti i membri della comunità: se aveste visto la felicità dei genitori quando si applaudiva il loro figlio! La pace e la tenerezza, vissute in questo monastero e nella nostra piccola comunità dell'Arca, mi danno speranza. C'è tantissima violenza nel nostro mondo e Gesù è venuto a trasformare questa violenza, in tenerezza. Chiediamo allo Spirito



Santo di trasformare le nostre aggressività in questa tenerezza fatta di ascolto e di presenza.

L'Arca, qui come altrove, vuol essere il segno di un luogo di unità e di pace con persone di diverse religioni, segno che scaturisce dalla presenza gioiosa delle persone più fragili della nostra società. Sono loro a chiamarci e a metterci insieme, ad invitarci ad apprezzarci gli uni gli altri.

A Betlemme, ero molto contento di incontrare anche i membri delle due comunità di Fede e Luce, presenti in Galilea. Fede e Luce, prima cugina dell'Arca, pur con modalità diverse, si propone gli stessi obiettivi dell'Arca e continua a crescere in modo meraviglioso nel mondo, incoraggiando tantissime persone. Che meraviglia, questa Fede e Luce nata a Lourdes, nel 1971!

La mia casa, la mia piccola casa, è un luogo dove mi sento così bene! Diverse persone mi hanno chiesto se per me è stato difficile traslocare dalla vecchia casa, dove ho vissuto per 36 anni, alla casa di Lazzaro. Sono profondamente contento di questa nuova dimora. La mia camera da letto, guarda sul giardino e la mattina vedo sorgere il sole. Il mio ufficio, con la sua grande porta vetrata dà sulla cappella e il piccolo "castello" degli uccelli. Essi si lasciano gradualmente avvicinare e vengono a beccare i semi che depongo nel "castello". Io rendo grazie per il fatto di poter invecchiare così, circondato dalla mia comunità.

Prendo tutti i pasti nel mio "foyer", le Val Fleuri, eccetto la colazione, felice che ciascuno mi accolga così come sono. Essere con Patrik, Laurent, Doudule, Anisette, Stephanie e gli altri, è un dono per me.

Si tratta di un momento in cui possiamo ridere insieme e dire qualche sciocchezza. Come è dolce vivere insieme come fratelli e sorelle.

Ho la fortuna di vivere vicino alla "Ferme". Continuo a tenervi dei ritiri, solo alcuni di loro sono inseriti nel programma ufficiale, altri non vi figurano. Sono per gente di strada, per persone che hanno molto sofferto, a causa della rottura del loro matrimonio e per altre persone ancora, che si sentono escluse. Poi sono presente per alcune formazioni dell'Arca.

Continuerò a tenere sessioni sul Vangelo di Giovanni (in inglese e in francese). Grazie a questi incontri, continuo ad approfondire questo scritto ispirato, dove trovo sempre nuovi tesori, che rinnovano il mio sguardo sul mondo sofferente e su Dio che ci chiama alla speranza e ad operare per la pace – anche quando tutto ciò sembra essere impossibile.

In questo momento, nell'emisfero Nord, è primavera: i fiori cominciano a sbocciare e i germogli colorati spuntano dagli alberi. Il canto d'amore della Bibbia dice: "Perché ecco, l'inverno è passato, è cessata la pioggia, se n'è andata, i fiori sono apparsi nei campi." (Ct 2, 11-12).

Etty Hillesum, anche nei momenti di terribile sofferenza diceva: "la vita è bella". Sì, malgrado gli orrori e le paure, Dio esiste, la creazione è viva, il sole brilla e ci sono tanti uomini e donne colmi di bontà e compassione verso le persone diverse e più fragili. C'è una speranza!

Vi abbraccio,

Jean  
Aprile 2012



# Una fedeltà che ridona l'entusiasmo

La mano di Silvia, che stringe forte la mia mentre mamma Paola e papà Claudio raccontano la sua fragilità e insieme la scoperta della sua bellezza. Le lacrime di Gianfranco e Daniela, che hanno compiuto il salto dal sentirsi messi alla prova da Dio all'amore accogliente verso il loro figlio Luca. Il sorriso di Silvia ed Enrico, giovani sposi che riconoscono in Fede e Luce la scuola per le loro scelte di vita. La forza di Stefano, capace di capovolgere con la sua carica di affetto ciò che il mondo pensa dell'handicap.

Sono concentrate nella mattinata delle testimonianze le emozioni più forti vissute a Pianezza, il 24 e 25 marzo, nelle giornate di formazione che "Un fiume di pace" ha voluto vivere nei pressi di Torino, per sentire più vicine le due comunità nascenti sorte a Vigliano Biellese e Valle Mosso. Momenti forti, celebrati tra teneri abbracci e la sensazione di ricevere una grazia, quella di avere davanti agli occhi, presente e tangibile, la fedeltà di Dio concretizzata nella fedeltà di diversi rapporti familiari e di amicizia.

Eravamo in 107. Non pochi. Temevamo il freddo e invece abbiamo goduto di un bel sole che ci ha permesso di gustare la bellezza del parco di Villa Lascaris durante la condivisione dei cibi di ogni regione e i gruppi di scambio del sabato. Come tema avevamo scelto "Una fedeltà che ridona l'entusiasmo". Ad aiutarci sono venuti alcuni assistenti del Piemonte, tra cui don Mario, da poco con noi, e il nostro grande amico padre Klaus.

Don Claudio, di Cuneo, partendo dalle parole di Isaia (49,14-16a), ci ha ricordato che *mentre il popolo guarda al passato, tutte le parole di Dio sono al futuro: Contro la rassegnata convinzione che non c'è più nulla da fare, c'è la promessa di Dio: "Io non ti dimenticherò!". Una promessa che chiede di fidarsi dell'altro. E' bello riscoprire che Dio non mette sotto gli occhi una soluzione, chiede fiducia. Siamo invitati ad affidarci, a non smettere di camminare, a vivere nella speranza e non nella disperazione. Dio ci tiene disegnati sul palmo delle sue mani, è una madre colma di tenerezza, che ti*

*permette di diventare felice perché ti scopri amato, profondamente amato.*

Di cosa dobbiamo dire grazie a don Eugenio, di Torino? Della sua schiettezza. Con riferimenti alla vita quotidiana, al lavoro, ai tanti *rompiballe* che incontriamo, ci ha fatto riflettere su come Fede e Luce insegni a non avere paura dell'altro: *Che significa "Tu sei mio"? E' l'esperienza del prendersi cura, a volte scappiamo ma non è così pericoloso lasciarsi appartenere da qualcuno... Fede e Luce è una palestra di legami, perché in sé comprende grandi maestri: non abbiamo paura di essere una famiglia speciale, non abbiamo paura di sapere che Dio ci ha scelti. La sua visione di fedeltà? E' un regalo. E' la misura degli occhi di Dio. Le cose non girano quando ci mettiamo in testa di poter vedere noi con lo sguardo di Dio.*

Che dire? Tante perle preziose. In parte le abbiamo affidate nella veglia preparata dagli amici del Veneto: una preghiera semplice che ci ha permesso di costruire insieme una barca di luce, la nostra barca. In parte le abbiamo gustate di nuovo nei gruppi, cercando simboli per raffigurare fedeltà ed entusiasmo. Uno tra altri mi è rimasto impresso nella memoria: una penna, "perché Tu continui a scrivere la tua volontà nella nostra vita". I nostri nomi sono tatuati sulla mano di Dio, Lui non si dimentica di nessuno.

Sono tanti i doni emersi negli scambi. La fedeltà percepita *come chiamata*; la consapevolezza che *Fede e Luce è stata fedele a me*; la sensazione che *come in un matrimonio non c'è sempre il sole, ma rimane sempre la felicità di rivedersi.*



Ed eccoci alle testimonianze. Cammini in salita, percorsi *lasciando spazio all'imprevedibilità di Dio*. Tante sofferenze, legate magari alla infedeltà di vecchi amici, a solidi rapporti che si sono frantumati di fronte al mistero dell'handicap. Ma anche belle scoperte, come quella di genitori che sono lieti di *essere accettati per quello che noi siamo, non per come è nostro figlio*. O quella di amici che partono carichi di entusiasmo, pronti a donare, e scoprono che è la fedeltà ai rapporti a ridonare quell'entusiasmo che a volte rischia di indebolirsi. L'amicizia è il sale di tutto, radicata nell'amore di Dio per ciascuno. E allora, il mimo proposto da Rosa durante la messa ci ricorda una scoperta importante: *Mi piacerebbe che le persone mi salutassero come una persona "normale". Gli amici di Fede e luce lo fanno!*

**Angela Grassi**



# DALLE PROVINCE



Fede e Luce cresce. E riceve nuova linfa proprio da chi, quarant'anni fa, ha gettato i primi semi e ha chiesto di "fare quello che lo Spirito ispirerà". Jean Vanier ha incontrato di recente le due comunità presenti in Israele che appartengono alla provincia "Un fiume di pace", nel nord Italia. Jean racconta il suo entusiasmo per questo incontro con gli amici della Galilea nella sua ultima lettera: "Che meraviglia questa Fede e Luce nata a Lourdes nel 1971! Continua a crescere in modo meraviglioso nel mondo, incoraggiando tantissime persone". Giunto in Terra Santa a visitare una comunità dell'Arca, Jean ha avuto modo di conoscere il gruppo di Eilaboun, un piccolo centro a trenta chilometri da Nazareth, e un secondo gruppo che sta nascendo vicino a Gerusalemme, sempre grazie a Suor Camelia, una delle Suore di Nazareth che porta nel cuore il seme di Fede e Luce e lo pianta ovunque venga trasferita. Camelia viene dal Libano, a Roma ha avuto modo di conoscere l'Arca al Chicco, poi approdata a Eilaboun ha saputo ben seminare, dialogando anche con i fratelli musulmani.

"L'incontro con Jean ci ha donato grande gioia!", dice suor Camelia, mentre prepara il campo estivo sul Lago di Tiberiade. E la gioia si diffonde grazie al sorriso di ogni membro di queste piccole comunità cariche di speranza.

**Angela**



La nostra provincia vive un percorso di formazione itinerante tra le nostre regioni.

Un percorso di condivisione che ha visto la propria comunità, ma anche la provincia e l'intera famiglia internazionale, come responsabilità per ognuno di noi e che ha mosso i passi a partire dalle fonti, la Charta e la Costituzione, per riscoprire la natura di "movimento" che cambia ed evolve.

Il percorso si è sviluppato attraverso vari incontri con i temi: "Il mio essere fede e luce", "Noi, chiamati alla fedeltà", "Io e la comunità", ed è stato come un crescere continuo nell'approfondire la nostra appartenenza a Fede e Luce e sempre ricordando la personale chiamata che ognuno di noi ha ricevuto, chi un mese fa, chi 30 anni fa, e a cosa siamo chiamati oggi.

Sicuramente l'esperienza dei pellegrinaggi ci ha fatto scoprire la nuova via che dobbiamo percorrere. È come se si fosse ampliato il nostro obiettivo: portare il messaggio di Fede e Luce nel mondo.

Le testimonianze di genitori, ragazzi e amici ci hanno fatto prendere coscienza di come il loro cuore sia stato trasformato, di quanti "nuovi amici" abbiano bisogno di Fede e Luce e di quanto, allo stesso tempo, Fede e Luce abbia bisogno di nuovi amici.

**Carlo Gazzano**



**Le foto della vostra comunità sul sito di Fede e Luce!**

Sul sito ufficiale di Fede e Luce Italia, **[www.fedeeluce.it](http://www.fedeeluce.it)**, sono disponibili gli elenchi di tutte le comunità fedelucine italiane. I dati sono costantemente aggiornati, ma serve il vostro aiuto per rendere la lista ancora più ricca. Invia **una foto** della tua comunità, insieme a un **testo** che descriva quando è nata e come è adesso a **[segreteria@fedeeluce.it](mailto:segreteria@fedeeluce.it)**





Consigliateci libri da recensire, segnalandoli a:  
**ombreluci@gmail.com**  
**Ombre e Luci – Via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma**

# Libri



**FULVIO ERVAS**

## Se ti abbraccio non aver paura

**Ed. Marcos y Marcos**  
**319 pp**

Il libro è il racconto di un lungo viaggio in America di un padre, Antonello e di suo figlio Andrea di 18 anni, autistico. Un viaggio non solo alla scoperta di paesaggi esotici, mozzafiato, carichi di luci, di malinconia e di una variegata e ricca umanità, ma è anche e soprattutto il viaggio di un padre alla scoperta del figlio, oltre il muro che sembra circondarlo, oltre ciò che appare, oltre le diagnosi, oltre i suoi abbracci, oltre il suo silenzio... attraverso il suo sorriso.

Un itinerario senza bussola e senza consigli di viaggio che ha inizio già dal giorno in cui Antonello apprende che suo figlio probabilmente è autistico.

Il romanzo è il racconto che il padre ha fatto all'autore, Fulvio Ervas, il quale l'ha riportato fedelmente come un pittore che dipinga magistralmente ciò che vede, in questo caso, ciò che ha ascoltato, senza retorica o filtri.

Il sorriso di Andrea è ciò che emerge e che resta dentro, sia a chi lo incontra durante il percorso, sia nel lettore ma emergono anche i sentimenti di Antonello verso il figlio: *“Tra me ed Andrea una perfetta sintonia, non c'è bisogno di altro, come quando senti l'amore che si diffonde ed ha il sapore di un liquido dolce”*.

*“Se ti abbraccio non aver paura”* è un libro gradevole da leggere, anche divertente, un libro di “avventura”, dove ognuno può scoprire il viaggio che lo interessa di più.

**R.M.**



## Ombre e Luci compie 30 anni!

**Grazie a tutti coloro che hanno sostenuto  
 e continuano a sostenere la nostra rivista!**

**E grazie a quanti, fotografi e scrittori, negli anni hanno inviato  
 lettere ed immagini, scritto articoli e testimonianze..**

**Nella speranza che, tutti, continuino a farlo!**



**Longanesi Editore**  
**209 pp**

**MASSIMO GRAMELLINI**

## Fai bei sogni

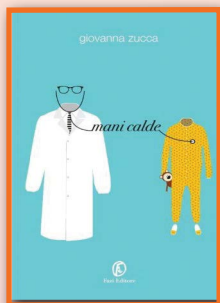
L'autore ha perso la madre all'età di otto anni; questo drammatico evento segnerà la sua vita con la solitudine e la paura di vivere, fino all'apertura, quarant'anni dopo, di una misteriosa busta in cui è scritta la verità a lui tenuta nascosta.

Il libro descrive il trauma dell'abbandono più grande che condiziona la vita rendendo incapaci di amare per paura di essere abbandonati. E' giusto rivelare tutta la verità ad un bambino? E' giusto che un bambino debba affrontare dolori tanto atroci? Solo immergendosi nella sofferenza possiamo riuscire a superarla.

Si può trovare la felicità senza la verità? L'apertura della busta svelerà quel segreto che egli non ha mai veramente cercato e questa scoperta provocherà un vero ribaltamento nei suoi sentimenti, gettando nuova luce sulle figure dei suoi genitori.

E' un libro che inviando immagini ora forti, ora tragiche, ora tenere o dolcemente nostalgiche, parla con passione e con autoironia di "sentimenti", di amore e solidarietà, di perdono, senza cui non possiamo aspirare a vivere una esistenza piena e autentica.

**R.M.**



**Fazi Editore**  
**250 pp**

**GIOVANNA ZUCCA**

## Mani calde

Davide, un bambino ricoverato dopo un grave incidente stradale e il Dott. Bozzi, antipatico e burbero genio della neurochirurgia sono i protagonisti di questo romanzo di Giovanna Zucca, un'infermiera al suo debutto come scrittrice. Il piccolo Davide, anche se in coma, riesce a sentire tutto ciò che accade intorno a lui, ma non potendo vedere, si fida solo delle persone che hanno le mani calde. Ed è proprio questa caratteristica a spingerlo ad instaurare uno speciale rapporto con l'antipatico Bozzi, figura asociale oggetto dei pettegolezzi del reparto. Un romanzo che parla di fiducia e di fede, di scienza e religione, con uno

stile moderno ma non molto lineare. Di pagina in pagina siamo catapultati nei pensieri di uno dei protagonisti: sia esso il dottore o Davide, i suoi genitori o qualcuno del personale ospedaliero. Talvolta invece è un narratore esterno a parlare, senza seguire uno schema preciso. Una storia che si legge velocemente e con piacere, regalandoci diverse riflessioni sul valore delle apparenze e della fiducia nel prossimo.

**M.C.**





## Uniti nella preghiera e nella gratitudine

Le Comunità italiane di Fede e Luce si uniscono alla preghiera di tutti coloro che ricordano con grande affetto il carissimo padre card. Carlo Maria Martini.

Per il Movimento Fede e Luce, i ragazzi con disabilità mentale, le loro famiglie ed i loro amici, il card. Carlo Maria è stato padre e amico. Ha accompagnato per lunghi anni, come vescovo referente per la Chiesa italiana, i passi spesso non facili delle nostre famiglie e del Consiglio Nazionale, con il cuore di un padre e il discernimento dei grandi uomini guidati dallo Spirito.

Vogliamo esprimere la nostra gratitudine al Signore per averci donato un grande pastore e vogliamo manifestare il nostro affetto per un uomo di Dio che, nella cura e nella attenzione alle persone più piccole e più fragili, ci ha lasciato un segno grande di quel vangelo che ha annunciato con tutta la sua vita, fino all'ultimo istante.

*le Comunità Fede e Luce Italia  
il Consiglio Nazionale*



Servitevi con amore a vicenda  
facendovi prossimi a tutti,  
perchè chi rende il più piccolo  
servizio  
al minimo di tutti i fratelli  
lo rende non solo al mistero della  
dignità umana ma a ciò che la  
fonda, cioè al mistero di Gesù

Card. Carlo Maria Martini  
da un omelia dell'8 settembre 2002

